VIII kadencja

SEJM RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

# KANCELARIA SEJMU
# Biuro Komisji Sejmowych

## PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Komisji Zdrowia**
**(nr 131)**
z dnia 7 czerwca 2018 r.

# Pełny zapis przebiegu posiedzenia

# Komisji Zdrowia (nr 131)

7 czerwca 2018 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posłów: **Bartosza Arłukowicza (PO)**, przewodniczącego Komisji, i **Beaty Małeckiej-Libery (PO)**, zastępcy przewodniczącego Komisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

**– rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w czasie drugiego czytania do projektu ustawy o zmianie ustawy – Prawo farmaceutyczne oraz niektórych innych ustaw (druki nr 2386 i 2541),**

**– rozpatrzenie informacji na temat onkologii i hematologii dziecięcej,**

**– zaopiniowanie projektu zmiany planu finansowego Narodowego Funduszu Zdrowia na 2018 rok.**

W posiedzeniu udział wzięli: **Marcin Czech** oraz **Sławomir Gadomski** podsekretarze stanu w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikami, **Marzanna Bieńkowska** zastępca dyrektora Departamentu Postępowań Wyjaśniających w Biurze Rzecznika Prawa Pacjenta, **Sebastian Migdalski** wiceprezes ds. wyrobów medycznych Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych ze współpracownikiem, **Maciej Miłkowski** zastępca prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Paweł Piotrowski** główny inspektor farmaceutyczny ze współpracownikiem, **Walentyna Balwierz** przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków, **Bożenna Dembowska-Bagińska** kierownik Kliniki Onkologii w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka", **Anna Kasprzyk** menedżer w Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, **Bernarda Kazanowska** przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Guzów Litych, **Jerzy Kowalczyk** kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, **Julian Malicki** dyrektor Wielkopolskiego Centrum Onkologii, **Danuta Miłkowska-Mendrek** członek Zarządu Krajowego Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Lekarzy, **Mateusz Moksik** asystent przewodniczącego Komisji, **Elżbieta Piotrowska-Rutkowska** prezes Naczelnej Rady Aptekarskiej, **Anna Raciborska** kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, **Szymon Skoczeń** adiunkt w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie, **Paulina Skowrońska** dyrektor Biura Polskiej Izby Przemysłu Farmaceutycznego i Wyrobów Medycznych POLFARMED, **Tomasz Szczepański** przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, **Jacek Wachowiak** kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, **Anna Wawrzeńczyk** starszy asystent w Oddziale Hematologii i Onkologii Dziecięcej Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Kielcach, **Wioletta Witkowska** prawnik w Zespole Radców Prawnych Naczelnej Izby Lekarskiej, **Marek Wleklik** członek Rady Nadzorczej Izby Gospodarczej „Farmacja Polska" ze współpracownikiem oraz **Mariola Woszczyk** ordynator Oddziału Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Chorzowskim Centrum Pediatrii i Onkologii.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak**, **Jakub Stefański**, **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych; **Robert Durlik** oraz **Aleksandra Wolna-Bek** – legislatorzy z Biura Legislacyjnego.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Otwieram posiedzenie Komisji Zdrowia. Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w czasie drugiego czytania do projektu ustawy

o zmianie ustawy – Prawo farmaceutyczne oraz niektórych innych ustaw, druki nr 2386 i 2541. Chciałbym zmienić kolejność punktów porządku obrad ze względu na to, że w punkcie – onkologia, mamy dużo gości przyjezdnych z całego kraju. Chcielibyśmy umożliwić im sprawniejszy logistycznie wyjazd z Warszawy. W związku z tym, za pkt 2 przyjęlibyśmy rozpatrzenie informacji na temat onkologii i hematologii dziecięcej, a za pkt 3 zaopiniowanie projektu zmiany planu finansowego NFZ.

Czy są uwagi do porządku dziennego? Nie widzę zgłoszeń. Porządek uznaję za przyjęty.

Oddaję głos ministrowi. Bardzo proszę o przedstawienie nowych członków kierownictwa Ministerstwa Zdrowia.

**Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Marcin Czech:**

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, wielka przyjemność przedstawić pana ministra Sławomira Gadomskiego, który przybywa z Instytutu Onkologii w Warszawie. Pełnił tam rolę dyrektora do spraw zarządzania, administracji, mamy więc nadzieję, że będzie cennym wsparciem w naszym resorcie.

Druga osoba, to sprawujący nadzór nad Głównym Inspektoratem Farmaceutycznym główny inspektor farmaceutyczny, pan Paweł Piotrowski, nominowany w poniedziałek przez pana premiera. Też liczymy na jego aktywną działalność w nowej roli. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję, panie ministrze. Gratuluję panom nominacji. Przystępujemy do pracy nad poprawkami. Czy Biuro Legislacyjnej jest gotowe? Poprawek mamy – raz, dwa, trzy cztery.

Proponuję taką formułę głosowania. Zgłaszanie sprzeciwu, jeżeli ktoś jest przeciw… Czy mamy już kworum?

**Sekretarz Komisji Monika Żołnierowicz-Kasprzyk:**

Mamy.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Przystępujemy do opiniowania poprawek. Proponuję opiniowanie pozytywne. Sekretariat – proszę się skupić.

Poprawka nr 1. Czy ktoś jest przeciw? Jeśli nie, Komisja pozytywnie opiniuje poprawkę nr 1.

Poprawka nr 2. Czy ktoś jest przeciw? Nie widzę zgłoszeń. Pozytywnie zaopiniowana.

Poprawka nr 3. Czy ktoś jest przeciw? Jest głos przeciw. Pan poseł Hok. Bardzo proszę.

**Poseł Marek Hok (PO):**

Bardzo bym prosił o przedstawienie, na czym ma polegać ta poprawka, ponieważ tu dochodzą nowe elementy, których w poprzednim projekcie ustawy nie było.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo proszę ministerstwo.

**Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:**

Oddaję głos panu dyrektorowi Szmulskiemu, który zreferuje tę poprawkę.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dyrektor czego?

**Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:**

To jest dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dobrze. Bardzo proszę.

**Zastępca dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w MZ Łukasz Szmulski:**

Dziękuję, panie przewodniczący. Szanowny panie pośle, szanowni państwo, poprawka nr 3, dotycząca de facto zmiany w ustawie o publicznej służbie krwi, ma charakter stricte techniczny. Polega na dodaniu do tej ustawy odnośnika wskazującego, że ustawa imple-

mentuje przepisy dyrektywy unijnej. I to jest jedyna poprawka mająca charakter techniczny. Nie ma charakteru merytorycznego.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Zrobię wyjątek i poproszę pana posła Hoka. Panie pośle Hok – rekomendacja pana dla klubu Platformy.

**Poseł Marek Hok (PO):**

Tak, dziękuję…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Jaka rekomendacja dla nas?

**Poseł Marek Hok (PO):**

Jesteśmy za.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Czy ktoś jest przeciw poprawce trzeciej? Nie widzę zgłoszeń. Pozytywnie zaopiniowana.

Poprawka nr 4. Czy ktoś jest przeciw? Nie widzę zgłoszeń. Zaopiniowana pozytywnie. Pkt 1 uważam za zamknięty.

Przystępujemy do pracy nad punktem – onkologia dziecięca. Pół minuty przerwy, żeby ci, którzy mogą… Pan mecenas Baka opusza salę, czy przychodzi?

Rozpoczynamy punkt – informacja Ministra Zdrowia na temat onkologii i hematologii dziecięcej. Proponuję następujący sposób pracy nad tym punktem – bardzo proszę o ciszę na sali, szanowni państwo – krótka informacja ministra zdrowia, potem chciałbym oddać głos ekspertom, profesorom, którzy są dzisiaj naszymi gośćmi, a dopiero potem dyskusja posłów. Oddaję głos. Panie ministrze, bardzo proszę.

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Dziękuję. Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, ponieważ to moje pierwsze wystąpienie na posiedzeniu Komisji Zdrowia i jednocześnie dopiero drugi dzień pracy w Ministerstwie Zdrowia, nie wiem, czy są takie zwyczaje, ale za odrobinę wyrozumiałości skierowaną w moją stronę będę dozgonnie wdzięczny.

Tak, jak zaznaczył minister Czech, onkologia to moja dziedzina z ostatnich dwóch lat, natomiast nie onkologia dziecięca. Onkologia dziecięca rządzi się nieco innymi prawami przede wszystkim dlatego, że to jest grupa, czy dyscyplina chorób rzadkich. W Polsce nowotwory wieku dziecięcego stanowią ok. 1% wszystkich nowotworów, a rocznie diagnozuje się ok. 1100 dzieci. Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego, to ostre białaczki, chłoniaki, guzy mózgu, neuroblastoma, nefroblastoma.

Leczenie dzieci z chorobą nowotworową odbywa się w Polsce na bazie regionalnych ośrodków referencyjnych, ulokowanych praktycznie w każdym województwie. Ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej jest 18 i odnośnie do zasady mają charakter kompleksowej opieki onkologicznej, czyli, realizują onkologię kliniczną, chirurgię i radioterapię.

Opiekę w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej sprawują specjaliści onkologii i hematologii dziecięcej – jest to jedna dość wąska specjalizacja – którzy wcześniej powinni ukończyć specjalizację z pediatrii. Odnośnie do zasady, we wszystkich ośrodkach w kraju…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Panie ministrze, sekunda. Szanowni państwo, proszę o ciszę na sali. Patrzę w stronę posłów i naszych gości. Szanujemy się wzajemnie. Pani poseł Hrynkiewicz, bardzo proszę o ciszę. Bardzo proszę, panie ministrze.

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Odnośnie do zasady, we wszystkich ośrodkach stosowane są programy terapeutyczne zalecane przez Polską Grupę Pediatryczną ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków oraz Polską Grupę ds. Leczenia Guzów Litych u Dzieci. Warto zauważyć, że w przypadku dzieci występuje dużo wyższa wyleczalność w onkologii niż u dorosłych. Aktualnie, prawie 80% dzieci w Polsce ma szansę na wyleczenie z choroby nowotworowej. Najlepsze wyniki – w chłoniaku Hodgkina czy nefroblastoma.

Należy zauważyć, że w ostatnim czasie zainicjowane zostały przez ministra zdrowia działania związane z szeroko rozumianą onkologią, a w szczególności onkologią i hematologią dziecięcą. W prace nad zaleceniami postępowania diagnostyczno-terapeutycznego została zaangażowana Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Minister zdrowia zaakceptował również plan taryfikacji na 2018 r., obejmujący zakres leczenia szpitalnego i diagnostyki w zakresie chorób nowotworowych, jak i w marcu tego roku zlecił prezesowi agencji ocenę zasadności zmiany technologii medycznej wszystkich świadczeń gwarantowanych w zakresach podstawowej opieki medycznej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i leczenia szpitalnego.

Warto również wspomnieć, że trwają prace wspólne zespołu interdyscyplinarnego, złożonego z przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, AOTMiT i instytutów naukowo-badawczych podległych ministrowi zdrowia, dotyczące oceny i ewentualnie zmiany sposobu taryfikacji w zakresie onkologii i hematologii ogólnie, a w szczególności dziecięcej. Dodatkowo, w styczniu tego roku minister zdrowia zlecił agencji przygotowanie rekomendacji w zakresie zasadności zakwalifikowania badań genetycznych jako świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję, panie ministrze.

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Myślę, że dyskusja rozwinie się w trakcie. Pierwsza do głosu zgłosiła się pani poseł Chybicka. Bardzo proszę, oddaję głos.

**Poseł Alicja Chybicka (PO):**

Panie przewodniczący, wielce szanowni państwo, ja tym razem po stronie ekspertów. Chciałabym na początek przywitać moich kolegów, którzy przyjechali z całej Polski, a reprezentują onkohematologię dziecięcą i zapewne ich głos za chwileczkę będą państwo słyszeć.

Są z nami: pan prof. Jan Styczyński, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej – pan prof. jest z Bydgoszczy; pani prof. Walentyna Balwierz, przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków z Krakowa; pan dr Szymon Skoczeń – Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii Kraków; prof. Tomasz Szczepański, przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej; prof. Anna Raciborska z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie – pan profesor Tomasz Szczepański jest z Zabrza, nie powiedziałam – pani prof. Bernarda Kazanowska, przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Guzów Litych z Wrocławia; pan prof. Jacek Wachowiak – Klinika Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Poznaniu, przewodniczący Polskiej Grupy ds. Transplantacji Szpiku u Dzieci; pani dr Anna Wawrzeńczyk – Oddział Hematologii i Onkologii Dziecięcej Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Kielcach; pani dr Mariola Woszczyk – Chorzowskie Centrum Pediatrii i Onkologii, Oddział Hematologii i Onkologii Dziecięcej. Dojeżdża do nas prof. Julian Malicki dyrektor Wielkopolskiego Centrum Onkologii, koordynator projektu INPRONKO – bo chyba jeszcze nie wszedł w życie. Pojawi się razem z nim pani prof. Maria Litwiniuk – Wielkopolskie Centrum Onkologii. Jest z nami prof. Jerzy Kowalczyk, poprzedni specjalista krajowy – Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej z Lublina. Jest też prof. Bożenna Dembowska-Bagińska – Centrum Zdrowia Dziecka. Miała też być pani prof. Danuta Peryk, której nie widziałam. Mam nadzieję, że tu dotrze. Również w drodze do nas jest pan prof. Jarosław Peregud-Pogorzelski, prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Jeśli państwo pozwolą, to tytułem wstępu – ja jestem z Wrocławia i mam zaszczyt kierować „Przylądkiem Nadziei", czyli Kliniką Transplantacji Szpiku Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu – chciałabym zwrócić się do pana, panie ministrze, sygnalizując problemy. To, co pan powiedział, otrzymaliśmy w materiałach. Gratuluję panu nominacji. Właściwie nie wiem, czy trzeba gratulacje składać, ale gratuluję. Chciałabym

powiedzieć o problemach, jakie są w onkologii i hematologii dziecięcej, i prosić o to, aby pan do tego się ustosunkował.

Po pierwsze, tak jak we wszystkich szpitalach w Polsce, my w onkohematologii dziecięcej cierpimy na brak pielęgniarek. Co ministerstwo chce w tej mierze zrobić? Ja powiem, że mam propozycję. Otóż, w tych klinikach, ponieważ – jak pan powiedział – ta choroba jest rzadka, ale dotyczy dzieci, czyli materiału wrażliwego, powinno się zastosować jakieś metody specjalne. Tam jest życie albo śmierć. Pan jest onkologiem dorosłych, a onkologia dziecięca to jest całkiem inna bajka.

Choroba nowotworowa u dzieci idzie burzliwie i zabija bardzo szybko. W związku z tym, tu nie ma czasu na poszukiwanie niewiadomo jakich metod. Metoda pozyskania pielęgniarek jest prosta. To są płace. Być może trzeba się pochylić nad płacami w onkohematologii dziecięcej dla pielęgniarek, ale nie tylko, bo pkt 2 to jest brak lekarzy specjalistów.

Jak pan przeczytał w tych materiałach, jest nas o połowę za mało. Chętnych do specjalizacji w onkologii i hematologii dziecięcej brakuje, również w transplantologii u dzieci. To jest jedna specjalizacja, ale cierpimy na brak specjalistów. Tego nie pociągną niewykształcone zespoły ani onkohematologii, ani transplantacji komórek macierzystych. I też trzeba coś zrobić, pomimo, że te specjalizacje są deficytowe. W Polsce mamy jednak sytuację taką, że w tej chwili wszystko jest deficytowe. Praktycznie każda specjalność cierpi na brak lekarzy. A zatem – według mnie – Ministerstwo Zdrowia powinno pochylić się nad specjalizacjami, w których pacjent natychmiast traci życie, jeśli nie otrzymuje specjalizowanej, takiej, jak należy, pomocy.

Kolejna rzecz, o której my tylko słyszymy – ale my nie chcemy tylko słyszeć, chcemy faktów – to jest odciążenie od biurokracji, sekretarki medyczne. Tych sekretarek nie było i nie ma, a lekarz marnuje wiele czasu na to, aby wypełnić dokumentację dotyczącą dziecka walczącego o swoje życie. Sam pan minister Szumowski wyliczył, że 4 godziny dziennie zyska lekarz – taki, jak tu siedzący wszyscy koledzy i nasze zespoły – jeżeli sekretarka medyczna będzie przy każdym specjaliście. Kiedy, na boga, te sekretarki będą? Na razie tylko o tym słyszymy, sekretarek nie ma, a są potrzebne jak zdrowie, ze względów, o których mówiłam, czyli braku personelu białego – lekarzy i pielęgniarek.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani profesor, przepraszam, ja tylko w kwestii organizacyjnej. Po pierwsze, poproszę o ciszę na sali. Szanowne panie posłanki, proszę o ciszę na sali. A po drugie, pani profesor, chciałbym prosić o narzucenie dyscypliny czasowej dyskusji, dlatego, że pójdzie ona sprawniej. Gdybyście mogli ograniczyć się do 5-7-minutowych wystąpień, to będę wdzięczny.

**Poseł Alicja Chybicka (PO):**

Ja szybko skończę. Kolejna rzecz, to standardy. Proszę o przyspieszenie tej procedury – standardy trafiły do AOTMiT i tam są – bo to też ułatwi leczenie dzieci.

Kolejna rzecz i propozycja, to bezpłatne leki dla dzieci chorych na nowotwory, bo w chwili obecnej jest to w pewnym sensie kpina. Dziecko wychodzące ze szpitala często otrzymuje receptę na kosztowny lek. Chciałabym, żeby Ministerstwo Zdrowia nad tym też się pochyliło i wstawiło te leki na listy leków refundowanych.

Brak refundacji chemioterapii niestandardowej, czyli, kolejne linie, których nie ma w tych standardach. Kiedyś była taka procedura, że można było wystąpić o lek ratujący życie dziecka w formie procedury niestandardowej. W tej chwili jest to praktycznie niemożliwe. Do takich leków należą aktualnie: dazatynib – to jest nowy lek w leczeniu przewlekłej białaczki szpikowej – rituximab, blinatumomab i dinutuximab we wskazaniach nieokreślonych. W przypadku dzieci, większość leków jest niezarejestrowana.

Wreszcie, zabezpieczenie w budżecie państwa środków niezbędnych do realizowania niekomercyjnego badania klinicznego w onkologii i hematologii dziecięcej. Takich środków nie ma. Sponsor – w cudzysłowie – jakim najczęściej jest uczelnia albo szpital, tych środków nie ma, bo nie ma żadnego sponsora farmaceutycznego.

Kolejna rzecz. Pełne finansowanie badań genetycznych i molekularnych, bo nie wszystkie są finansowane. I ostatnia. Finansowanie chorych po zakończeniu lecze-

nia, tych tzw. późnych efektów leczenia – niestety, u dziecka ślady zostają, są to ślady endokrynologiczne, kardiologiczne – i z możliwością przekroczenia 18 r.ż. To tak z „lotu ptaka", a koledzy, którzy tutaj są – kierują grupami – powiedzą dokładnie o szczegółach. Bardzo dziękuję i przepraszam, panie przewodniczący, jeśli przekroczyłam te 5 minut.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Po prostu, łatwiej się pracuje, jeśli z góry wyznaczy się zasady. Kto z państwa chce zabrać głos? Proszę o podnoszenie ręki i przedstawianie się. Panie i panowie posłowie, bardzo proszę.

Bardzo proszę, panie profesorze. Prośba o powtórne przedstawienie się, żeby łatwiej było protokołować to wszystko.

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Jan Styczyński, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, przede wszystkim dziękuję za to, że mamy takie spotkanie i na ten temat rozmawiamy. Pani prof. Chybicka zrobiła znakomity wstęp i myślę, że podkreśliła wszystkie najważniejsze sprawy. Ja bym chciał zaakcentować trzy z nich, żebyśmy w tym momencie jakoś się skupili.

Niewątpliwie, wszyscy pracujący w onkologii dziecięcej mamy świadomość tego, że nasze oddziały są deficytowe. Dlaczego? Procedury nie są wycenione tak, jak trzeba. Myślę, że jest tego wiele składowych, z którymi my musimy w jakiś sposób codziennie walczyć. Wspomnę choćby tak oczywiste rzeczy jak to, że z dzieckiem zawsze jest ktoś z rodziców, a oddział i szpital nie dostają żadnego finansowania na ich pobyt i koszty ponoszone w związku z obecnością rodziców, która jest zupełnie oczywista i jak najbardziej wspierana przez nas.

Leki, które dostają dzieci, rozliczane są tak. Ponosimy takie koszty, jeśli zużyte są całe ampułki, natomiast czasem dziecko dostaje 1/4, 1/3 ampułki. I to samo jest z preparatami krwi, bo musimy używać pediatrycznej jednostki krwi.

Innym przykładem jest ruch międzyoddziałowy. Pacjent, dziecko z chorobą onkologiczną, często przemieszcza się pomiędzy oddziałami – chirurgią, radioterapią, intensywną terapią. M możemy to rozliczyć tylko jako jeden oddział w onkologii dziecięcej, a ten ruch międzyoddziałowy też powinien być liczony. To są pewnego rodzaju przykłady, próba odpowiedzi, dlaczego nasze oddziały są deficytowe.

Druga rzecz, o której pani profesor tu już wspomniała, to konieczność niekomercyjnych akademickich badań klinicznych. Zresztą, z panem ministrem Czechem mieliśmy na ten temat już dwa spotkania. Jest to niezmiernie ważna rzecz, Dlatego, że postęp w onkologii dziecięcej odbywa się według międzynarodowych programów leczenia. Żaden kraj nie jest w stanie stworzyć własnego programu leczenia, ponieważ ma za mało pacjentów, a obecne wymagania są takie, żeby to było realizowane w ramach niekomercyjnych akademickich badań klinicznych. Myślę, że ten temat będzie jeszcze rozwinięty.

I trzecia rzecz, o której chciałbym tu powiedzieć, to dostępność do nowych terapii, które nazywamy innowacyjnymi. Tutaj padły nazwy leków dinutuximab, blinatumomab. To staje się absolutnie potrzebą chwili nie tylko dlatego, że jest to szansa dla dzieci. Jeżeli tego nie wprowadzimy, to zaraz Polska znajdzie się na marginesie medycznym Europy i świata. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo dziękuję. Kto z państwa? W kolejności, bardzo proszę. Panie i panowie posłowie, kto chce zabrać głos? Bardzo proszę. I proszę o przedstawienie się.

**Przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej Tomasz Szczepański:**

Tomasz Szczepański. Ja jestem przewodniczącym Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, a jednocześnie pełnię funkcję kierownika Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Śląskim Uniwersytecie Medycznym.

Niech nie dziwią się państwo, że będziemy często powtarzać pewne kwestie. Jako prezes PTOHD chciałbym podkreślić – zresztą, wspomniał o tym też pan minister

– że to, co dajemy naszym pacjentom, to jest ta kompleksowa opieka medyczna. Czyli, dziecko, które ma rozpoznaną chorobę nowotworową, jest prowadzone przez cały okres pobytu, łącznie ze wszelkiego typu komplikacjami. Jak wspomniał pan prof. Styczyński, problemy budżetowe naszych oddziałów wiążą się np. z tym, że musimy ponosić koszty leczenia infekcji, które nie są w żaden sposób wycenione. Podam jedną frazę – leki przeciwgrzybicze. Gdyby dało się wprowadzić procedurę, która refunduje leki przeciwgrzybicze, to odciążyliby państwo oddziały, ale też fundacje. U mnie w klinice jest tak, że koszt połowy kuracji przeciwgrzybiczej, która jest bardzo droga, pokrywa fundacja, bo dyrektor mnie pyta, czy ja chcę budżet szpitala doprowadzić do ruiny. Koszt takiej kuracji to czasem nawet ok. 10 tys. zł dziennie. Jest wiele takich elementów.

Natomiast, z drugiej strony, chciałbym też podkreślić, że mają tu państwo właśnie tę kompleksową opiekę medyczną, o której mówił też pan premier Morawiecki w swoim wystąpieniu, i nad czym także pracujemy razem z kolegami z onkologii i hematologii dorosłych, żeby ta kompleksowa opieka była dostępna dla wszystkich pacjentów z chorobami nowotworowymi. Może to być autoreklama, ale mają państwo przed sobą grupę ludzi, którzy naprawdę włożyli dużo energii i siły, a także własnego czasu, w to, żeby stworzyć te podwaliny. Można powiedzieć – myślę, że nie obrażą się państwo – że jest to grupa pozytywnie nastrojonych wariatów, którzy czasem wieczorami wzajemnie konsultują pacjentów, wzajemnie działają.

Jest to także rozpoznawalne na szczeblu europejskim. Jesteśmy w tych strukturach i chcemy dawać naszym pacjentom takie warunki terapii, jakie są w tej chwili w Europie Zachodniej. A przykładowo, tym, co rzeczywiście jest w tej chwili tym kryterium, które nas blokuje, jest szybkie wprowadzenie niekomercyjnych badań klinicznych. Powiedzieliśmy, że nowotwory u dzieci to są choroby rzadkie. W związku z tym, jeśli chcemy mieć jakikolwiek postęp leczenia, musimy się sprzymierzać z kolegami w innych krajach europejskich, bo tylko wtedy możemy sprawdzić, czy nowa metoda leczenia działa, czy nie. W związku z tym – tak, jak już wspomniał prof. Styczyński – prosimy o przyspieszenie tych prac. Cieszymy się, że jest pozytywny odzew ze strony ministerstwa. A powstanie Agencji Badań Medycznych – to, o czym też było wspominane – to także byłaby jakaś zaleta.

Natomiast – tak, jak mówiłem – w tej chwili mamy zaproszenie do ogólnoeuropejskiego programu leczenia ostrej białaczki limfoblastycznej, najczęstszego nowotworu u dzieci. Koszt prowadzenia takiego projektu – takiego niekomercyjnego badania klinicznego – to ok. 1 mln zł rocznie. To nie są duże pieniądze. Prosimy więc, żebyśmy mogli w tej pierwszej lidze europejskiej nadal grać, bo chyba chodzi nam wszystkim o jedno – żebyśmy jak najlepiej służyli naszym pacjentom i żeby te wskaźniki wyleczalności, jakie mamy do tej pory, zostały podtrzymane. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Kto z państwa? Bardzo proszę panie profesorze.

**Kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie Jerzy Kowalczyk:**

Jerzy Kowalczyk, kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Lublinie. Panie przewodniczący, szanowni państwo, chciałbym poruszyć może bardziej ogólny temat, dostępności do nowoczesnych terapii, szczególnie u dzieci. My wiemy, że to jest problem również u dorosłych, ale u dzieci jest on szczególny z tego względu, że praktycznie rzecz biorąc u dzieci nie możemy liczyć na wyniki badań klinicznych na dużych grupach pacjentów w przypadku chorób nowotworowych, które w ogóle są chorobami rzadkimi u dzieci. Jest to praktycznie niemożliwe, żeby wykonać badanie kliniczne i zebrać odpowiednią grupę pacjentów.

W związku z tym, że w ubiegłym roku zarejestrowanych zostało prawie 50 nowych preparatów stosowanych w hematologii onkologicznej, mamy w tej chwili nową epokę, przed którą stajemy. My systemowo nie jesteśmy do tego przygotowani, natomiast pacjenci i rodzice będą do tego przygotowani, ponieważ dysponują ogromną wiedzą na temat nowości, które pojawiają się w innych krajach, chociażby poprzez Internet, i zaczynają się naciski, dlaczego my nie jesteśmy w stanie stosować tych leków, które już są stosowane na Zachodzie.

Ja rozumiem, że są określone przepisy, które warunkują możliwość finansowania takich terapii, takich leków, z budżetu państwa, ze środków publicznych. Jednak te przepisy ograniczają nas w sposób administracyjny dodatkowo – tak bym powiedział – dlatego, że czasokres uzyskiwania opinii z Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji jest bardzo długi. To pierwsza rzecz.

A po drugie, ci specjaliści, którzy w tej komisji działają, opierają się praktycznie rzecz biorąc na dostępnych badaniach – opublikowanych najczęściej badaniach klinicznych czy prezentowanych przez określone firmy. A te firmy, tak naprawdę, nie są zainteresowane – nawet przy pewnych ułatwieniach ze strony EMA – prowadzeniem badań klinicznych u dzieci. I w związku z tym, mamy pewnego rodzaju pata. Tzn., z jednej strony, są leki, odnośnie do których mamy pewność incydentalną, dlatego, że to są kazuistyczne przykłady, gdy lek został zastosowany u dziecka po pozyskaniu środków z fundacji, jakichś innych organizacji, czasem z badań klinicznych niekomercyjnych prowadzonych przez kolegów na Zachodzie. My wiemy, że ten lek może być skuteczny, natomiast, jesteśmy ograniczeni możliwością finansowania ze środków publicznych przez to, że praktycznie rzecz biorąc nie jest to oficjalnie stwierdzone w postaci określonego badania klinicznego, w którym będzie populacja rzędu 500 czy 1000 pacjentów, co w pediatrii jest niemożliwe.

W związku z tym, ja mam taką propozycję. Czy nie można by było rozważyć użycia narzędzia, którym już w tej chwili dysponujemy w Europie, a mianowicie europejskich sieci referencyjnych? Jest taka europejska sieć referencyjna dotycząca onkologii dziecięcej. W ramach tej sieci, w której my jesteśmy pełnoprawnym uczestnikiem, są ośrodki w Polsce, które są członkami tej sieci, i mogą stanowić ośrodki referencyjnej mające możliwość uzyskania międzynarodowego konsylium i opinii tego konsylium. Jeżeli byłaby taka opinia, że ten pacjent wymaga leczenia zagranicą, to oczywiście Narodowy Fundusz Zdrowia, zgodnie z dyrektywą unijną, jest zobowiązany do pokrycia kosztów po uzyskaniu takiej opinii ze strony europejskiej sieci referencyjnej. A może byłoby możliwe przedłużenie tego na uzyskanie opinii o zastosowaniu nowego leku, który de facto nie jest dopuszczony do stosowania u dzieci w sposób oficjalny, jeżeliby takie gremium największych specjalistów europejskich wypowiedziało się, że w tym przypadku byłoby to uzasadnione. Może jest taka możliwość prawna, żeby to było finansowane. Uniknęlibyśmy wtedy tych strasznych sytuacji medialnych – jak bym powiedział – w których rodzice poszukują pieniędzy, mówią, że państwo nie chce zapłacić za leczenie, a jeśli dziecko nie dostanie leku, to umrze. To oczywiście jest bardzo nośne i niezwykle przykre, szczególnie dla lekarzy, bo my wiemy, że lek jest, mógłby być zastosowany i z dużym prawdopodobieństwem byłby skuteczny. Niestety, nie mamy możliwości finansowych, w związku z czym, rodzice muszą sami poszukiwać pieniędzy.

Niebezpieczeństwo jest takie, że w tej chwili wchodzą nowe terapie immunologiczne z zastosowaniem indywidualnych limfocytów T, które wykazują bardzo dużą skuteczność np. w białaczkach. Taka jednorazowa terapia jest skuteczna – potrafi wyleczyć nawet 80% tych dzieci, u których wszystkie inne metody zawiodły, praktycznie skazane na śmierć. To kosztuje ok. 500 tys. dolarów amerykańskich, więc jest to kosztowna terapia. Jednak, z drugiej strony, wiemy, że mamy inne terapie, które u tych dzieci stosujemy, a które też czasami kosztują nie mniej. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę, pani profesor. Prośba o przedstawienie się.

**Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków Walentyna Balwierz:**

Walentyna Balwierz, kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie, a także przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków oraz krajowy koordynator leczenia dzieci z neuroblastomą. Ja chciałabym zwrócić uwagę na potrzebę usprawnienia decyzji dotyczącej ratunkowego dostępu do technologii lekowej. Ta możliwość pozyskania refundowania środków na innowacyjne standardowe leczenie, jeśli jest np. neuroblastoma, odnośnie do dinutuximabu beta, trwa zbyt długo.

Jak już podkreślała pani prof. Chybicka, nowotwory wieku dziecięcego postępują bardzo szybko. Nie można czekać nawet kilku miesięcy, a tak w tej chwili przebiega

ta procedura. Istnieje także potrzeba wyodrębnienia odpowiednich środków, gdyż pozyskanie refundacji w ramach tej procedury jest po prostu włączone do kontraktowania w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. Jest potrzeba stworzenia osobnej puli pieniędzy na pokrycie kosztu innowacyjnych leków.

I przy okazji, to, co już wielokrotnie podkreślaliśmy, że trzeba znieść limity dotyczące leczenia i diagnostyki chorób nowotworowych u dzieci. Pakiet onkologiczny, który sprawdza się u dorosłych z chorobami nowotworowymi, nie sprawdza się w populacji dziecięcej. Dlatego istnieje potrzeba wprowadzenia innych metod dotyczących onkologii dziecięcej. Lek dinutuximab beta jest standardem postępowania u dzieci z neuroblastomą wysokiego ryzyka, daje szanse na całkowite wyleczenie 20% dzieci więcej niż bez tego leczenia.

Do niedawna mieliśmy możliwość dostępu do tego leku w ramach niekomercyjnych badań klinicznych. Po zarejestrowaniu leku ta szansa się skończyła, a 25-30 dzieci rocznie potrzebuje tej terapii. Koszt dziecka, które ma 1 $m^2$, kosztuje ok. 1 mln zł, czyli rocznie potrzebujemy 25 mln zł na standard postępowania dla dzieci z neuroblastomą wysokiego ryzyka. Dziękuję za uwagę.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani profesor, ja dopytam tylko o jedną rzecz, jeśli mogę, bo rozmawiamy o programie anty-GD2. Czy tak?

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Tak.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Ten program był finansowany. Kiedy to się skończyło?

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Lek został zarejestrowany w maju 2017 r. W czerwcu europejska decyzja, że firma farmaceutyczna nie zgadza się już na nieodpłatne dostarczanie leku dla dzieci, które dalej są w programach niekomercyjnych badań klinicznych.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

A w latach 2014 i 2015 jak to robiliśmy? Pamiętam, że to było robione, gdy znaleźliśmy narzędzie organizacyjne.

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Tak. Udało się w 2014 r. otworzyć niekomercyjne badanie kliniczne w naszym kraju i w ramach tego badania mogliśmy otrzymywać nieodpłatnie lek, ale jeszcze wtedy preparat był niezarejestrowany. Tak, jak już wspomniałam, w maju 2017 r. lek został zarejestrowany w Unii Europejskiej i od czerwca 2017 r. skończyła się możliwość nieodpłatnego dostarczenia leku. Lek możemy w Polsce kupić, zarówno dla dzieci, które są w badaniach klinicznych, jak i nie…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Ile on kosztuje?

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Koszt jest bardzo duży. Jest możliwa procedura ratunkowego dostępu do technologii lekowej, ale decyzje trwają zbyt długo. Tak więc, w tej chwili, aby utrzymać płynność leczenia, uciekamy się do akcji charytatywnych…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Neuroblastoma to jest chyba jeden z największych i najbardziej palących problemów w onkologii dziecięcej. To de facto konieczność wyjazdu rodziców na leczenie za granicę, bo innych możliwości nie ma, i koszty sięgające 2 mln zł. Ten problem udało się rozwiązać niekomercyjnym badaniem klinicznym w latach 2014 i 2015. Panie ministrze, tu zdecydowany apel do Ministerstwa Zdrowia – macie znaleźć narzędzie finansowania leczenia tych dzieci. Rozmawiamy o 25-30 dzieciach rocznie. Czy dobrze pamiętam?

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

25-30 dzieci rocznie tego potrzebuje, a koszt leku w tej chwili w Polsce to jest 1 mln zł. Natomiast, dla dziecka, które wyjeżdża za granicę, to jest koszt 2 mln zł.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Ten apel, to jest jeden z głównych celów zwołania tego posiedzenia Komisji. Oczekujemy od Ministerstwa Zdrowia znalezienia sposobu, narzędzia. Ja nie określam, jakiego – nie mówię o refundacji, nie narzucam drogi. To jest 25 dzieci, które bez tej terapii są bezradne. Rozumiem, że państwo profesorowie nie znajdują żadnej innej metody leczenia tej choroby w przypadku tej grupy dzieci.

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Nie ma w tej chwili alternatywy dla dzieci z chorobą neuroblastoma wysokiego ryzyka. Jest to jeden z etapów leczenia. Jest to ostatni etap nazywany terapią minimalnej choroby resztkowej. Bez tej terapii 20% dzieci pozostanie bez możliwości wyleczenia.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

To jaka jest skuteczność tej terapii – tak powiedzmy.

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Być może powiedziałam to zbyt niejasno. Immunoterapia z użyciem przeciwciał anty -GD2, czyli obecnie preparat dinutuximab beta, zwiększa szanse na wyleczenie o 20%.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję. Kto z państwa chce jeszcze zabrać głos? Bardzo proszę, oddaję głos. Proszę się przedstawić.

**Dyrektor Wielkopolskiego Centrum Onkologii Julian Malicki:**

Julian Malicki, dyrektor Wielkopolskiego Centrum Onkologii, profesor Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Chciałbym powiedzieć o sprawie, która w zasadzie nie może być rozpatrywana bez kontekstu leczenia dorosłych, a mianowicie, o dostępie do radioterapii protonowej.

Jak państwo wiedzą, od kilku lat zabiegam wraz z zespołem o budowę drugiego w Polsce ośrodka radioterapii protonowej w Wielkopolsce, w Poznaniu, który objąłby zasięgiem 5 województw Polski zachodniej, a być może nawet więcej tych województw. Oczywiście, w przypadku nowotworów wieku dziecięcego może się wydawać, że to, o czym państwo mówią, to jest drobna sprawa, bo dotyczy – zrobiliśmy bardzo ostrożne szacunki – poniżej 200 przypadków rocznie. W przypadku osób dorosłych jest to ok. 2 tys. osób rocznie. Chcę jednak powiedzieć, że te szacunki są bardzo ostrożne. Jeżeli spoglądamy na kwalifikację w tych krajach, które mają rozwiniętą protonoterapię, a więc w całej Europie Zachodniej i w Stanach Zjednoczonych, to szacuje się, że jest kwalifikowanych do leczenia ok. 10% wszystkich osób, które kwalifikują się do radioterapii konwencjonalnej. Zatem, w Polsce byłoby to kilka tysięcy osób – 8-9 tys. Tak więc, nasze szacunki są bardzo ostrożne. Pewnie w przypadku dzieci byłoby to trochę więcej niż 200.

Rozumiem, że obecnie mamy jeden ośrodek, który jest w Krakowie, i być może sprawa dzieci byłaby załatwiona przy pomocy tego ośrodka, ale nie możemy odejść od kontekstu, że ten ośrodek był pomyślany jako naukowy – znajduje się w Instytucie Fizyki Jądrowej. Teoretycznie ma taką przepustowość, że mógłby tę grupę chorych leczyć, ale – jak wiemy – tak się nie dzieje. Poza tym, Polska jest dużym i rozległym krajem, i mamy w tej chwili nagminną sytuację, że pacjenci są kwalifikowani i finansowani przez różne fundacje i leczeni za granicą.

Jeżeli chodzi o jednostkowy koszt leczenia radioterapią protonową, jest on w Polsce wyceniony na ok. 80 tys. zł w przypadku dzieci – jeśli dobrze pamiętam – i niecałe 60 tys. zł w przypadku osób dorosłych. Za granicą ten koszt też wynosi ok. dwudziestu kilku tysięcy euro – oczywiście, zależny od kraju – ale znane są mi przypadki – ostatnio byłem o to pytany – że fundacje zbierają po 300 tys. zł po to, żeby takiego dziecko, czy chorego dorosłego, wysłać za granicę, bo dochodzą do tego różne logistyczne koszty.

Chciałem więc podnieść to, że uważam, iż w Polsce potrzebny jest drugi ośrodek. Zapewne docelowo potrzebne są trzy. Z logistyki, układu geograficznego i rozsądku wynika, że on powinien być w Polsce zachodniej.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Panie profesorze, dopytam, przepraszam. Wybaczą państwo, ale ja też jestem z tego środowiska. Czy nie warto by pomyśleć nad pełnym wykorzystaniem ośrodka krakowskiego, zanim rozpoczniemy budowę poznańskiego?

**Dyrektor WCO Julian Malicki:**

Proszę państwa, chciałbym powiedzieć coś takiego…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Nie narzucam tego. Pytam.

**Dyrektor WCO Julian Malicki:**

Tak. To ja, panie ministrze, odpowiem tak. Życie toczy się własnym trybem. W Wielkiej Brytanii, która do niedawna była dość oporna w budowie ośrodków terapii protonowej, 4 lata temu rząd uchwalił środki na budowę dwóch ośrodków. Zaczęli je budować, a w międzyczasie różne prywatne firmy zakupiły i zainstalowały w Wielkiej Brytanii 7 prywatnych… Moje zdanie jest takie. Skoro w Polsce mamy szkielet publicznej ochrony zdrowia, i mamy akademicką ochronę zdrowia, to musimy mieć przynajmniej ten szkielet podstawowych ośrodków zbudowanych ze środków publicznych, bo inaczej nie zapewnimy odpowiedniej jakości leczenia.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuje, panie profesorze. Bardzo proszę.

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Ad vocem. Jan Styczyński, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej.

Bardzo się cieszę, że padło tu słowo „protonoterapia', bo o tej innowacyjności tutaj mówimy. Natomiast, w kontekście dzieci, chciałbym, żeby to zostało tu jasno powiedziane. Po pierwsze, nie udowodniono jeszcze jednoznacznie skuteczności u dzieci, co wynika przede wszystkim z tego, że jest za mało badań. Natomiast, odnośnie do tych, u których to mogłoby działać – to są przede wszystkim małe dzieci – prośba o możliwość znieczulenia ogólnego, żeby te dzieci mogły być napromieniane w znieczuleniu ogólnym, bo to chyba jest największą słabością tego ośrodka w Krakowie.

I przy okazji, kolejny, inny problem. To też jest kwestia różnych kosztów, jakie ponosimy w onkologii dziecięcej. Wiele zabiegów musi być wykonywanych w znieczuleniu ogólnym, co w ogóle nie jest oczywiste w onkologii dziecięcej…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Proszę o ciszę na sali. Szanowni państwo rozmawiamy o naprawdę poważnych sprawach. Kto z państwa dalej? Bardzo proszę, pani się zgłasza. Proszę się przedstawić.

**Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Guzów Litych Bernarda Kazanowska:**

Kazanowska. Jestem przewodniczącą Polskiej Pediatrycznej Grupy Guzów Litych. Jestem z Wrocławia. Chciałabym na koniec podkreślić to, co dzieje się z dziećmi potem – o czym mówiła pani prof. Chybicka – czyli, o następstwach leczenia przeciwnowotworowego.

Tak naprawdę, 60% dzieci, które są wyleczone, ma przynajmniej jedną dolegliwość. Najważniejsze są sprawy kardiologiczne i endokrynologiczne. Chciałabym, żeby pomyśleć o tym, aby jednak powoli powoływać poradnie następstw leczenia przeciwnowotworowego.

Ja jestem również w grupie europejskiej – w Europie istnieją takie poradnie. Jednak, zanim to się stworzy, jest problem, w jaki sposób dzieci po zakończonym leczeniu przekazywać do lecznictwa dorosłych, bo tak naprawdę, nie ma komu. Dobrze by więc było, żeby były nakłady na to, żeby pacjentów – dzieci – można było kontrolować po zakończonym leczeniu przynajmniej do 25 r.ż. w macierzystych klinikach. I żeby były na to pieniądze nie tylko w zwykłej poradni, ale żeby można było robić im badania – przede

wszystkim usg serca i badania endokrynologiczne, a także mammografię, bo w niektórych sytuacjach mammografie powinny być wykonywane juz od 25 r.ż., ponieważ narażenie na raka piersi u dziewczynek po radioterapii okolic śródpiersia jest bardzo duże. Już od tego momentu ci ozdrowieńcy mają takie wskazania.

I jeszcze wcześniejszy etap. Również chciałabym poprosić o to, by w związku z bezpłodnością, która grozi pacjentom po zakończonym leczeniu, było finansowane w profilaktyce mrożenie nasienia oraz rozwijającej się tkanki jajnika, którą można byłoby potem wykorzystywać. To są bardzo ważne problemy, które również nie są finansowane. Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę, oddaję głos.

**Kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu Jacek Wachowiak:**

Jacek Wachowiak, przewodniczący Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Transplantacji Komórek Krwiotwórczych. Zanim przejdę do spraw związanych z transplantacją, chciałbym zwrócić uwagę na to, że pomimo tylko 1100-1200 nowych zachorowań i dużych postępów, jeśli chodzi o wyniki leczenia w onkologii dziecięcej, to nadal nowotwory, po wypadkach i urazach, są najczęstszą przyczyną zgonów dzieci. I to nie jest nic szczególnego, charakterystycznego tylko dla Polski. Tak jest w całej Europie i krajach Ameryki Północnej.

Transplantacja komórek krwiotwórczych jest integralną częścią leczenia onkologicznego, dlatego wszystkie pediatryczne ośrodki transplantacyjne działają na terenie klinik onkologii i hematologii dziecięcej. Ta metoda służy poprawie wyników leczenia u dzieci z wysokim ryzykiem wznowy lub u tych dzieci, u których wznowa wystąpiła. I właściwie wszystkie te problemy, o których wspominali przedmówcy, nawet jeszcze bardziej się koncentrują, jeśli chodzi o biorców komórek krwiotwórczych.

Kwestia leków innowacyjnych już zarejestrowanych, takich jak np. blinatumomab – zarejestrowanych również w przypadku dzieci. Stanowią one ważny pomost między leczeniem onkologicznym a transplantacją, co dalej przekłada się na lepsze odległe wyniki leczenia, w sensie mniejszego ryzyka wznowy tego najczęstszego nowotworu, najczęstszego wskazania do transplantacji, jakim jest ostra białaczka limfoblastyczna.

Jeszcze bardziej intensywne niż i tak intensywna chemioterapia w onkologii dziecięcej – ta konwencjonalna – jest kondycjonowanie, czyli przygotowanie do transplantacji. Wykonując odpowiednie badania molekularne, oceniając poziom choroby resztkowej najczulszymi metodami, jesteśmy w stanie wybrać najbardziej optymalną metodę postępowania, obniżając ryzyko wczesnych i odległych powikłań. Temu służyłaby również możliwość monitorowania farmakokinetyki leków, stosowanych zarówno we wspomnianym przygotowaniu do transplantacji, jak i w leczeniu powikłań, zwłaszcza infekcyjnych.

Największym problemem w allogenicznej transplantacji jest choroba przeszczep przeciw gospodarzowi, zwłaszcza postać przewlekła. Jest pewien postęp w tym sensie, że po latach, przez najbliższe dwa lata, jest finansowana fotoforeza pozaustrojowa, ale na razie w perspektywie do 2021 r.

Haplotransplantacje, czyli przeszczep od rodziców, zaczynają odgrywać coraz większą rolę wtedy, kiedy potrzebna jest pilna transplantacja lub brak jest dawcy wśród rodzeństwa albo dawcy niespokrewnionego. Na razie brak jest finansowania doboru najwłaściwszego dawcy haploidentycznego, a więc, mama czy tata, na poziomie molekularnym. Wspomnieć trzeba również o tych odległych następstwach, których ryzyko jest jeszcze większe niż po leczeniu konwencjonalnym.

Kwestie kadrowe – zarówno w odniesieniu do specjalistów, jak i wspomnianych już wcześniej pielęgniarek – nie mniej ważne. Dziękuję serdecznie.

**Przewodnicząca poseł Beata Małecka Libera (PO):**

Dziękuję bardzo. Proszę bardzo. Jeszcze pani się zgłasza. Proszę się przedstawić.

**Kierownik Kliniki Onkologii w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Bożenna Dembowska-Bagińska:**

Dembowska. Jestem kierownikiem kliniki w Centrum Zdrowia Dziecka. Poruszono tu wiele bardzo ważnych tematów, ale ja chciałabym zwrócić uwagę na pacjentów, którzy leczeni są z powodu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego. Nasza klinika zajmuje się takimi pacjentami – jesteśmy ośrodkiem koordynującym leczenie tych nowotworów u dzieci w Polsce. To jest druga w kolejności choroba nowotworowa u dzieci, której wyniki, niestety, są najgorsze i następstwa leczenia są najbardziej wyrażone. Ci pacjenci, od momentu trafienia na neurochirurgię, powinni mieć bardzo dobrą opiekę rehabilitacyjną.

Niestety – jak już wszyscy wiemy – rehabilitantów w Polsce jest mało, ale oni powinni być zapisani na trwałe w kompleksowe leczenie dzieci z chorobą nowotworową, szczególnie dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego. Jeżeli bowiem one będą dobrze rehabilitowane od zabiegu operacyjnego do okresu, kiedy zakończą leczenie i później, to te następstwa w okresie późniejszym będą mniej wyrażone.

Dotąd nie mamy zapisanych reguł, ilu takich rehabilitantów powinno być w oddziałach. Powinni oni być nakierowani na onkologię dziecięcą, a nie tacy, którzy zajmują się również dorosłymi. To jest specyficzna grupa pacjentów. Bardzo bym więc prosiła, aby taki rehabilitant znalazł się w naszej grupie.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo proszę, panie profesorze.

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Jan Styczyński. Tu kilka razy padło takie hasło „dzieci i dorośli”. Chciałbym powiedzieć kilka zdań na ten temat, czym różni się onkologia dziecięca od onkologii dorosłych.

Dwa-trzy lata temu Polska Unia Onkologii stwierdziła, że w ostatnich dziesięciu latach, jeżeli chodzi o onkologię tzw. dorosłych, w Polsce nie nastąpił właściwie postęp w stosunku do tego, co dzieje się w Europie. Natomiast, w onkologii dziecięcej ten postęp nastąpił. Możemy tak naprawdę powiedzieć, że praktycznie mamy takie same wyniki leczenia, jak w Europie Zachodniej, bo postępujemy według tych samych programów terapeutycznych, które są programami międzynarodowymi i nadludzkim wysiłkiem całego personelu – tutaj też było to wspomniane – staramy się te programy realizować.

Proszę państwa, w onkologii dziecięcej, jeżeli wyleczymy dziecko, to ono ma przed sobą jakieś 60-70 lat życia. Jest więc o co walczyć, ale jednocześnie musimy zapewnić to, żeby to życie miało odpowiednią jakość. W związku z tym, to wszystko – te sprawy monitorowania, o których tutaj była mowa, opieki po leczeniu, a również przechodzenia nastolatków do lecznictwa dorosłych – jest niezmiernie ważne.

Onkologia dziecięca na dzień dzisiejszy może być pewnego rodzaju wzorcem postępowania międzynarodowego, bo naprawdę – jak mówię – nadludzkim wysiłkiem realizujemy to, co w Europie Zachodniej. Jednocześnie organizacja, jaką w tej chwili mamy, że praktycznie w każdym województwie – z dwoma wyjątkami – jest jeden ośrodek, jest też pewnego rodzaju sytuacją modelową dla komisji, która pracuje w Ministerstwie Zdrowia nad koncepcją narodowej sieci onkologicznej. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo dziękuję. Jeszcze pan, bardzo proszę.

**Kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu Jacek Wachowiak:**

Jeszcze raz, Jacek Wachowiak. Nieraz już wspominaliśmy i apelowaliśmy o poprawę sytuacji kadrowej, ale może dobrym punktem wyjścia w tej sprawie byłoby ustalenie standardów zatrudnienia na różnych stanowiskach – lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, psycholodzy, pracownicy socjalni itd. Zresztą, Europejskie Towarzystwo Onkologii Dziecięcej, pod przewodnictwem obecnego tu pana prof. Jerzego Kowalczyka, opracowało europejskie standardy onkologii dziecięcej, w których dość szczegółowo te sprawy zostały opisane. Myślę, że to ważny dokument, do którego w kraju, który jest członkiem Unii Europejskiej, powinniśmy się odwoływać. Dziękuję serdecznie.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Ja mam dwa pytania. Onkologia dziecięca powinna być wzorem dla całej pediatrii w Polsce, dlatego, że np. problem pobytu rodziców w większości ośrodków jest rozwiązany.

Chciałbym zapytać konsultanta krajowego, czy jest ośrodek leczenia onkologiczno-hematologicznego w Polsce, w którym mamy problemy socjalne z rodzicami, czyli, że nie mogą tam przebywać. Mówimy o leczeniu wielomiesięcznym, czasem kilkuletnim. Czy odnotowuje pan ośrodek w Polsce, w którym są tego typu problemy socjalne?

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Panie przewodniczący, nic mi nie wiadomo, żeby były takie problemy.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dobrze. Mamy te samą wiedzę. I mam drugie pytanie do pana. Czy odnotowuje pan ośrodek, w którym mamy problemy z opieką psychologiczną dla dzieci i rodziców?

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Panie przewodniczący, nie ma jednoznacznej odpowiedzi, bo można powiedzieć, że psycholodzy są we wszystkich ośrodkach albo w prawie wszystkich. Natomiast, to czasem jest jakaś część etatu, albo osoby może nienajlepiej spełniające swoją rolę.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Nie chcę rozpoczynać całego wątku. Proszę o krótkie wypowiedzi w tym zakresie. Bardzo proszę.

**Adiunkt w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie Szymon Skoczeń:**

Szymon Skoczeń, Kraków. Ja ad vocem. Uważam, że sytuacja psychologów w klinikach onkologii i hematologii dziecięcej jest tragiczna, tak naprawdę. Jeżeli w naszym ośrodku, w którym jest 80 dzieci, mamy jednego psychologa, to taka osoba po dwóch-trzech latach jest kompletnie wypalona i nie jest w stanie podjąć właściwej opieki. Dlatego myślę, że rozsądne byłoby ustalenie tych standardów zatrudnienia, żebyśmy do nich byli w stanie dążyć. Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Jeszcze jeden głos ekspercki. Bardzo proszę.

**Przewodnicząca PPGGL Bernarda Kazanowska:**

Ja również w sprawie psychologów. My rzeczywiście w naszej klinice mamy 5-6 psychologów, którzy wszyscy są refundowani przez naszą fundację. Wszyscy ci psycholodzy są potrzebni każdego dnia. Psycholog od momentu przyjęcia pacjenta jest z rodzicem i pacjentem praktycznie „za rękę". Taka praca, gdzie psycholog jest wołany tylko dlatego, że dziecko jest smutne albo coś się dzieje i przychodzi na chwilę, jest w ogóle niemożliwe. Tak więc, ta liczba osób, która u nas jest, naprawdę jest potrzebna. To jest zagadnienie bardzo ważne. Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję. Pani poseł Kaczorowska, bardzo proszę.

**Poseł Alicja Kaczorowska (PiS):**

Wysoka Komisjo, szanowni goście, koledzy, oczywiście trzeba podkreślić, że praca psychologa jest absolutnie konieczna i jest nie do zastąpienia. Natomiast, chciałabym zwrócić uwagę na grupy terapii zajęciowej, które mogą być prowadzone nie przez psychologów, którzy są kosztowniejszym personelem. Myślę, że warto byłoby pochylić się nad problemem terapii zajęciowej, która na pewno nie jest w stanie zastąpić psychologa, ale jeżeli psycholog już skonsultował dziecko i rodzinę, to ta terapia zajęciowa jest tańsza i na pewno jest tak samo potrzebna. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani poseł Gądek.

**Poseł Lidia Gądek (PO):**

Dziękuję bardzo. Szanowna Komisjo, szanowni zaproszeni goście, było tu poruszonych bardzo wiele bardzo ważnych kwestii dotyczących opieki nad małymi pacjentami i nad całymi rodzinami. I mój apel, który już zresztą wypłynął jako w perspektywie apel Komisji, aby ministerstwo jednak zdecydowanie pochyliło się na tym, by przygotować odpowiednie mechanizmy umożliwiające finansowanie tych najnowocześniejszych terapii, które mogą uratować życie naszych młodych pacjentów.

Myślę, że jeżeli dzisiaj problemem jest 25 mln zł – jak wynika z wypowiedzi szanownej pani prof. Balwierz i innych głosów – to może nie włączajmy do dyskusji tematu kolejnego ośrodka protonoterapii, skoro nie stać nas na to, żeby zafundować 25 mln zł na najpotrzebniejsze terapie, zabezpieczyć odpowiednią opiekę fizjoterapeuty, rehabilitanta, psychologa w oddziałach, i później, w podstawowej opiece zdrowotnej, gdzie musimy kontynuować opiekę nad pacjentem. Tym bardziej, że ośrodek krakowski pracuje dzisiaj wykorzystując swoją moc w ok. 10-15%. Jeżeli wykorzystamy jego możliwości do cna i będzie pracować na obrotach wykorzystując w pełni swoje możliwości, to wtedy będzie można pomyśleć o tym, żeby rozwijać kolejny tego typu ośrodek w kraju. Musimy racjonalnie wydawać środki i racjonalnie planować opiekę nad pacjentami, skoro kołdrę mamy taką, jaką mamy.

Myślę więc, że warto byłoby w gronie eksperckim również w ten sposób przedstawić sytuację – może jednak zdecydowanie więcej skierowań tam, gdzie te możliwości są zarówno do leczenia dzieci, jak i osób dorosłych. Przecież te osoby, które wyjeżdżają na leczenie metodą protonoterapii do Czech, do Berlina, to nie są osoby, które nie są leczone w Krakowie z powodu braku możliwości, tylko z całkiem innych przyczyn. Dlatego myślę, żeby w pierwszej kolejności ministerstwo pochyliło się nad tymi kwestiami, które tutaj eksperci bardzo…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani poseł, sekunda. Bardzo proszę o ciszę na sali.

**Poseł Lidia Gądek (PO):**

Dziękuję, panie przewodniczący. Jeszcze raz apeluję o to, żeby te wnioski strony eksperckiej, które były tu dzisiaj przedstawiane, ministerstwo potraktowało bardzo konstruktywnie, w co wszyscy zresztą bardzo wierzymy. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Ja jeszcze chciałbym, żeby dobrze wybrzmiało to, czym różni się onkologia dziecięca od onkologii osób wieku dorosłego.

Chciałbym zadać pytania, bardzo krótkie, i prosić odpowiednich ekspertów o odpowiedzi na te pytania. Jaką mamy dzisiaj skuteczność leczenia białaczek u dzieci? Pięcioletnia przeżywalność.

**Kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie Jerzy Kowalczyk:**

W zależności od grupy ryzyka…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Oczywiście.

**Kierownik Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie Jerzy Kowalczyk:**

W grupie standardowego ryzyka to jest prawie 95% event-free survival, czyli przeżycia. Można powiedzieć tak. Remisja, którą możemy ocenić jako wyleczenie po pierwszej linii leczenia, to jest 95%, pośredniego ryzyka, to jest 80% i 72% w przypadku grupy wysokiego ryzyka.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. To bardzo ważne informacje. Za chwilę podsumuję.

Mam pytanie o guzy mózgu, o przeżywalność. Skuteczność leczenia guzów mózgu.

**Kierownik Kliniki Onkologii w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka" Bożenna Dembowska-Bagińska:**

Ponieważ nowotwory ośrodkowego układu nerwowego to jest cały worek rozpoznań, nie ma jednego… Można podsumować wyniki leczenia, że to jest ok. 50%, ale są pacjenci z np. medulloblastomą, którzy mają przeżycie 80% i możemy wyleczyć osiemdziesięcioro dzieci. Jednak w przypadku glejaków o wysokim stopniu złośliwości, zarówno u dorosłych, jak u dzieci, wyniki leczenia są tragiczne – od 10 do 20%. Nie można tego tak podsumować, ale generalnie będzie to ok. 50% dzieci z nowotworami OUN. Jednak nie można tak mówić, bo to są różne rozpoznania…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Ja wiem, że to jest uproszczenie, bo mamy różne typy histopatologiczne i różne umiejscowienia, więc jest to oczywiste, ale chcę, żeby do świadomości społecznej przebiła się skuteczność leczenia onkologicznego u dzieci. Neuroblastoma – przeciętna skuteczność leczenia w standardowym przebiegu.

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Jeżeli chodzi o neuroblastomę, to też są różne postaci. W postaci korzystnej – I i II stopień zaawansowania, czy nawet IV u niemowląt – możliwość wyleczenia jest między 80 a 90%. Natomiast, w neuroblastomie o złej postaci, wysokiego ryzyka, możliwości wyleczenia bez immunoterapii to poniżej 40%, a z immunoterapią ok. 60%.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

I mam ostatnie pytanie, o chłoniaki. Skuteczność leczenia chłoniaków.

**Przewodnicząca PPGGL Bernarda Kazanowska:**

Chłoniaki B-komórkowe mają 90%, a chłoniaki nie B-komórkowe mają ok. 70%. Chłoniak anaplastyczny – 55%.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Szanowni państwo, po to te dane padają, żeby pokazać skalę – 90%, 70%, 80%, 60%. To są wyniki nieporównywalne ze skutecznością leczenia onkologicznego dorosłych. I dlatego jest to posiedzenie Komisji.

Patrzę w stronę ministrów zdrowia, także nowego ministra zdrowia, żeby uświadomić państwu, jak ważne jest to, żeby onkologia dziecięca była wsparta w sposób prawidłowy – myślę o finansowaniu i organizacji – dlatego, że mamy skuteczność leczenia i długie lata życia tych dzieci przed sobą. I to chciałem uświadomić publicznie, żeby to dobrze wybrzmiało, że to, panowie, jest jeden z waszych głównych obowiązków.

Czy ktoś z państwa posłów chce jeszcze zabrać głos? Jeśli nie, to… Pani premier jeszcze chciała. Bardzo proszę, pani premier Ewa Kopacz.

**Poseł Ewa Kopacz (PO):**

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Ja do pana ministra. Pan będzie pewnie obecny jeszcze podczas naszego procedowania dotyczącego zmiany planu finansowego Narodowego Funduszu Zdrowia na ten rok. Z przerażeniem widzimy, że na chemioterapię w tych zmianach nie ma ani złotówki wzrostu. Jeśli nie ma w tym roku, to warto byłoby znaleźć te pieniądze, mając w tyle głowy właśnie te informacje, które padały przed chwilą z ust pana przewodniczącego i państwa, zaproszonych gości, że są one skutecznie wydawane. Ich po prostu brakuje. A skoro brakuje, to w planie NFZ na rok przyszły muszą znaleźć się pieniądze na leczenie onkologiczne dzieci.

Jeśli dzisiaj macie w planie – o tym pisze prasa – finansowanie na poziomie 500 000 tys. zł Kart Ubezpieczenia Zdrowotnego, które są tylko i wyłącznie protezą do momentu, kiedy wyjdą dowody elektroniczne, to warto byłoby pomyśleć o tym, żeby te 500 000 tys. zł przełożyć na bardziej racjonalne wydawanie w ramach NFZ, chociażby w zakresie tych próśb kierowanych przez państwa, którzy dzisiaj są gośćmi naszej Komisji. Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo dziękuję. Jeśli nie ma więcej głosów… Jeszcze pan profesor. Bardzo proszę.

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Panie przewodniczący, tytułem podsumowania. Dziękujemy za tę rozmowę. Czy istnieje możliwość otrzymania protokołu z tego spotkania?

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Oczywiście. Protokoły są jawne. Chcę też panie i panów profesorów zapewnić o tym, że dopilnuję tego, aby do pytań, które dzisiaj padły – jest niemożliwe udzielenie merytorycznych odpowiedzi w czasie posiedzenia Komisji Zdrowia – ministerstwo się ustosunkowało, ponieważ rozmawiamy o temacie niezwykle ważnym. Podkreślę po raz kolejny – o niezwykle dużej wyleczalności, skuteczności leczenia i standardzie światowym, który państwo trzymają w swojej dziedzinie. I to trzeba pielęgnować.

Jeszcze pani profesor się zgłasza, a chciałbym powoli kończyć. Bardzo proszę, pani profesor.

**Przewodnicząca PPGLBC Walentyna Balwierz:**

Dziękuję bardzo. Bardzo krótko. Ja chciałabym podziękować za te wspaniałe opinie o potrzebie wsparcia onkologii dziecięcej. I chciałabym jeszcze wrócić do leczenia innowacyjnego nauroblastomy, do tej grupy wysokiego ryzyka. Od połowy 2015 r., kiedy mogliśmy tworzyć drugie niekomercyjne badanie leczenia neuroblastomy z użyciem immunoterapii, żadne dziecko z Polski nie miało potrzeby wyjeżdżać zagranicę, chyba że taka była jego wola. I nadal, mimo że terapia jest prowadzona tylko w jednym ośrodku – w ośrodku krakowskim – każde dziecko ma szansę, pomimo trudności finansowych w zakupie leków, otrzymać to leczenie. Jest to możliwe dzięki dużej ofiarności personelu szpitala krakowskiego każdego rodzaju, również różnych fundacji i stowarzyszeń, które zbierają środki. Jednak z obawy, że ten system może się załamać, nasza ogromna prośba o znalezienie funduszy na zakup leku dla dzieci z neuroblastomą wysokiego ryzyka. Dziękuję serdecznie za uwagę. I jeszcze jest potrzeba, żeby, kiedy poprawi się sytuacja finansowania leku, inne ośrodki onkologii przejęły immunoterapię, żeby dzieci nie musiały jeździć z Gdańska do Krakowa, ze Szczecina do Krakowa. Całe rodziny muszą się przemieszczać.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Jeszcze zgłasza się pani z końca stołu. Bardzo proszę przedstawić się.

**Rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Aleksandra Rudnicka:**

Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, redaktor naczelna „Głosu Pacjenta Onkologicznego". Ja reprezentuję koalicję pacjentów zrzeszających 40 organizacji pacjentów onkologicznych, w tym ok. 10 organizacji reprezentujących właśnie młodych pacjentów onkologicznych, dzieci. To są organizacje stworzone głównie przez ich rodziców i opiekunów. Bardzo się cieszę, że państwo mówili tutaj o kilku tematach, do poruszenia których zobowiązały mnie zarządy i przedstawiciele tych organizacji.

Przede wszystkim, chcę podziękować lekarzom. Państwo robią wspaniałą pracę, co podkreślił pan przewodniczący. Te 80% to światowy poziom, z czego jesteśmy bardzo dumni. Jesteśmy wdzięczni za państwa zaangażowanie, za państwa merytoryczność. My nie zajmujemy się leczeniem. My zajmujemy się wspomaganiem leczenia. I tu padły następujące tematy.

Rehabilitacja. Ne ma efektywnego leczenia bez rehabilitacji. Wczoraj mówiłam to na posiedzeniu dotyczącym onkologii dorosłych. Bez tego nie ruszymy. To jest konieczne. Mamy w tym zakresie postulat zgłaszany przez rodziców, stworzenia centrum rehabilitacji dla dzieci i młodzieży. Ono powinno powstać po to, żeby później kontynuować rehabilitację. Rehabilitacja zwraca się dziesięciokrotnie, zwłaszcza w przypadku dzieci. To państwo wiedzą.

Następna rzecz, o której tutaj nie mówiono. Potrzebny jest dietetyk kliniczny w oddziałach. Psychoonkologów oczywiście jest za mało. To też jest bardzo ważna sprawa.

Absolutnie popieramy refundację zapewnienia płodności, bo to jest bardzo istotne. I ostatnia rzecz, o której chciałam powiedzieć, to grupa młodych pacjentów. Dr Samar-

dakiewicz nazwała ich „zapomniane plemię". To są nastolatki, osoby u progu dorosłości, które przechodzą z tą choroba w dorosłe życie.

Na świecie istnieje karta młodego pacjenta onkologicznego. Ona u nas powinna być wprowadzona. Ja wiem, że rzecznik praw pacjenta nad tym pracuje, że w ministerstwie są takie prace. Musi być płynność przekazywania tych pacjentów, bo państwo im stwarzają u siebie wręcz cieplarniane warunki. Natomiast potem jest klęska, bo ci pacjenci czekają pół roku na wizytę u onkologa. Musimy z tym coś zrobić wspólnie. My jako organizacje w to się włączymy.

I ostatnia rzecz. Tutaj padła sprawa ratunkowego dostępu do technologii medycznych. Przekażę swoją bardzo niemiłą refleksję. Byłam chyba rok temu na posiedzeniu Komisji, która pracowała nad tą ustawą, i przykryła ją, niestety, ustawą dotyczącą pigułki „dzień po". Myślę, że ten temat powinien być podjęty, bo jeżeli ten ratunkowy dostęp do technologii medycznych będzie istniał w tym kształcie, to oznacza – my to policzyliśmy – 19 miesięcy procedowania, żeby pacjent dostał lek. To też jest nasz apel. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Mam jeszcze jedno pytanie merytoryczne, które mi umknęło. Wiem, że mówiliście już o tym, ale moglibyśmy to podsumować, żeby to wybrzmiało. Jak wyglądamy w Polsce z zabezpieczeniem na przyszłość płodności pacjentów leczonych chemioterapią? Czy ten problem jest w Polsce załatwiany merytorycznie? Bardzo proszę. Tylko proszę krótko, informacyjnie, czysto merytorycznie.

**Przewodniczący ZG PTOHD Tomasz Szczepański:**

My informujemy pacjentów, natomiast nie ma środków na zabezpieczenia. Tak więc, najczęściej albo jest to koszt własny rodziców, albo fundacji.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Rozumiem, że merytorycznie ten problem jest do załatwienia…

**Przewodniczący ZG PTOHD Tomasz Szczepański:**

Tak, my jesteśmy wręcz zobligowani, bo de facto, jeśli tej informacji nie udzielimy, a byłoby ryzyko niepłodności po zastosowanym leczeniu, to podlegamy odpowiedzialności karnej w tym względzie. Musimy więc pacjenta o tym poinformować, że istnieje ryzyko niepłodności, bo wiemy, że cześć leków czy procedur jest z tym związana.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Podsumowując – za chwilę poproszę panów ministrów o naprawdę krótkie odniesienie się do tego, żebyście nie opowiadali, że mamy Eden. Problemy zostały poruszone.

Panowie, do ogarnięcia jest problem neuroblastomy. Temat trudny, ale jeśli w latach 2014 i 2015 udało się to ogarnąć, to i wy możecie sobie dać radę z tym problem.

I poruszane tu problemy dostępności chemioterapii i nowoczesnych chemioterapii, psychologów – problem kadrowy, odwieczny, ale nad tym musicie pracować – i przeznaczenia środków finansowych na dziedzinę onkologii i hematologii dziecięcej w ogóle. Proszę więc ministra – wiem, że pan jest nowym członkiem kierownictwa, ale w tej chwili już z pełnymi kompetencjami – żeby zadeklarował, czy ten problem dostrzega i będzie walczyć o środki finansowe dla onkologii dziecięcej.

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Panie przewodniczący, szanowni państwo, ja wprawdzie jestem nowym ministrem, ale jeśli chodzi o ostatnie dwa lata, które spędziłem w środowisku onkologii, powiedziałbym, że siedząc jeszcze dwa lata temu na posiedzeniu Komisji jako gość, miałbym podobne uwagi, postulaty i oczekiwania jako dyrektor finansowy w Instytucie Onkologii w Warszawie, jak państwo dzisiaj. Zatem, ja absolutnie wszystkie te postulaty rozumiem jako zasadne.

Nie ma się co oszukiwać, że duża część problemów wynika z finansów. Szczególnie w nowych, innowacyjnych terapiach onkologicznych finanse są problemem istotnym, zarówno w onkologii dorosłych, jak i w onkologii dziecięcej. Postęp w dostępie do terapii

w nowych technologiach jest tak ogromny, że nie tylko my w Polsce nie nadążamy, tak naprawdę, i za rejestracją leków i za ich finansowaniem.

Żeby było w miarę krótko, rozpocznijmy może od neurbolastomy, bo ten temat pojawił się jako priorytetowy. W Polsce obecnie zarejestrowane są dwa leki dotyczące neuroblastomy. I żeby było jasne – dotychczas do Ministerstwa Zdrowia nie trafił wniosek o objęcie tych leków refundacją…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Panie ministrze, ja bardzo przepraszam, że panu przeszkodzę. Ja wiem, że pan jest nowym człowiekiem w resorcie i ja sobie pozwolę na prywatną uwagę do pana. Oczywiście, ten problem istnieje. My nawet zastanawialiśmy się kiedyś, czy nie zobowiązać ustawowo do takiej konieczności, ale to stwarzałoby kolejne, inne problemy. Jednak minister zdrowia jest od tego, żeby w sytuacjach krytycznych – przepraszam za kolokwializm – wołać do siebie producenta i ustalać z nim zasady współpracy. To nie jest tak, że macie biernie czekać. Musicie producenta wołać i rozpoczynać z nim… On nie ma bardzo ważnego interesu finansowego w występowaniu do resortu i przechodzeniu ścieżki biurokratycznej. Trzeba mu pomóc, pokazać, jak, trzeba go do tego zachęcić i wprowadzać te mechanizmy. Ma tak pracowaliśmy. Ja to sugeruję.

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Panie przewodniczący, przyjmuję tę sugestię. Oczywiście, że trzeba procedować, natomiast, mówi pan o sytuacji krytycznej, kryzysowej. W sytuacji kryzysowej mamy jednak ratunkowy dostęp do technologii medycznych, o którym była tu dzisiaj mowa.

Czy ta ścieżka jest długa? Mogę zadeklarować jako nowy minister, że na pewno przyjrzymy się z ministrem Czechem, który odpowiada za Departament Polityki Lekowej, i zastanowimy się, na ile można znaleźć metody skrócenia tej ścieżki.

Na dzisiaj, w zakresie wniosków o ratunkowy dostęp do technologii medycznych – nie w zakresie neuroblaastomy, tylko ogólnie – 45% czy nawet 50% wniosków zostało rozpatrzonych pozytywnie. Zatem, ta procedura funkcjonuje i daje możliwości korzystania z niej.

Odnosząc się do dużego bloku pytań, dotyczącego kompleksowości leczenia – pojawiły się bowiem wątki rehabilitacji, psychologii i leczenia pacjentów do 25 r.ż. – powiem, że kompleksowość w onkologii, szczególnie onkologii dorosłych, gdzie jest dość duże rozproszenie w Polsce, jest palącym problemem. Wydaje mi się, że dzisiaj jest tematem tak naprawdę rozpoznanym przez wszystkie środowiska – począwszy od środowisk onkologicznych, przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia – w zakresie którego toczą się prace. Toczą się prace związane z utworzeniem narodowego instytutu onkologii czy też krajowej sieci onkologii, która właśnie w dużym stopniu ma „zaadresować" temat kompleksowości leczenia. Ma „zaadresować" nie tylko temat kompleksowości, ale również temat referencyjności ośrodków, które to leczenie prowadzą. W związku z tym, wydaje się, że stopniowo dojdziemy do tematu kompleksowości.

Odnosząc się do psychologii i rehabilitacji – mówimy o tym, że w niektórych szpitalach jest ułamek procenta etatu. To może trochę z prywaty. W Instytucie Onkologii w Warszawie – wprawdzie to onkologia dorosłych – zatrudnionych jest kilkunastu psychologów i kilku psychiatrów, którzy na co dzień, na etacie, wspierają pacjentów. Wydaje się więc, że dużo zależy od dobrej woli dyrekcji i od tego, na ile chce kompleksowo realizować leczenie onkologiczne, łącznie z rehabilitacją i psychoonkologią…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Panie ministrze…

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Dlatego, kończąc wątek, radioterapia protonowa. Wydaje mi się, że należy zgodzić się z głosami z sali, że najpierw należałoby się przyjrzeć wykorzystaniu ośrodka w Krakowie, który nie jest stricte medycznym ośrodkiem. I to właśnie dlatego radioterapia protonowa ma pewne problemy z rozruszaniem się. Należy jednak zauważyć, że w ostatnim roku – tzn. w tym roku, bieżącym – istotnie wzrosła liczba pacjentów onkologii dorosłych, jak również rozpoczęły się pierwsze napromieniania dzieci. Wydaje mi się, że dzisiaj mamy dwóch czy trzech pacjentów poddanych terapii w Krakowie.

Odnosząc się do zasobów kadrowych. To temat rozpoznany, jak powiedział pan przewodniczący, ogólny. Wydaje się, że dzisiaj toczy się wiele działań związanych z brakiem pielęgniarek czy lekarzy specjalistów, czy w związku z brakiem sekretarek medycznych.

Normy zatrudnienia pielęgniarek. Obecny projekt rozporządzenia jest w konsultacjach publicznych. Trwa analiza nadesłanych uwag.

Konsultacje projektu rozporządzenia w sprawie sekretarek medycznych kończą się 24 czerwca tego roku. Mam więc nadzieję, że temat też jest zaadresowany.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękujemy, panie ministrze.

**Podsekretarz stanu w MZ Sławomir Gadomski:**

Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Szanowni państwo, bardzo dziękujemy państwu za spotkanie. Ja też chciałbym osobiście podziękować, bo gros z państwa było moimi nauczycielami, w związku z tym, miło, że możemy spotkać się w takich okolicznościach.

Jeszcze pan profesor. Musimy kończyć ten punkt.

**Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Jan Styczyński:**

Styczyński. Jeszcze raz bardzo dziękuję za to spotkanie i mam nadzieję, że pan przewodniczący zwoła jeszcze na ten temat posiedzenie Komisji Zdrowia w tej kadencji.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Jeżeli będę miał takie narzędzia i będę pełnił tę funkcję, z całą pewnością onkologia dziecięca będzie mi bliską dziedziną, ze względów nie tylko zawodowych, ale i prywatnych.

Wszystkiego dobrego. Zamykam ten punkt. Dwie minuty przerwy i przystępujemy do planu NFZ.

*[Po przerwie]*

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Otwieram pkt 3. Proszę o zajmowanie miejsc. Zmiana planu Narodowego Funduszu Zdrowia. Oddaję głos ministrowi. Bardzo proszę o krótkie wypowiedzi, bo zapoznaliśmy się z tym dokumentem.

**Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:**

Chciałbym poprosić o wypowiedź prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, pana Macieja Miłkowskiego.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

A zapewni nas pan o dynamice wystąpienia pana prezesa?

**Podsekretarz stanu w MZ Marcin Czech:**

Tak jest, panie przewodniczący.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Bardzo proszę.

**Zastępca prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Maciej Miłkowski:**

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo posłowie, chcielibyśmy uzyskać państwa opinię w sprawie zmiany planu finansowego, zgodnie z art. 124 ust. 1 i 2, w związku z art. 121 ust. 1 pkt 2 ustawy o świadczeniach zdrowotnych. Plan finansowy dotyczy właściwie dwóch zakresów, czyli zwiększenia planu finansowego o 569 000 tys. zł, tj. o 0,68%, poprzez zwiększenie składki należnej o 515 000 tys. zł oraz zwiększenie kosztów poboru odpowiednio o 1300 tys. zł i przeznaczenie tego na zwiększenie kosztów opieki zdrowotnej o 669 000 tys. zł łącznie, w tym, w oddziałach prawie o 1 000 000 tys. zł, i zmniejszenie kosztów centrali. Dodatkowo zwiększamy pozostałe przychody o kwotę 45 000 tys. zł, zmniejszamy pozostałe koszty o 77 000 tys. zł, przychody finansowe zwiększamy o 8000 tys. zł i zmniejszamy koszty finansowe o 24 000 tys. zł. Robimy więc zmianę planu finansowego.

Przewidywane wykonanie tego roku, jeśli chodzi o przychody, głównie o składkę. Jest to związane z prognozą przychodów na trzy lata, którą przygotowaliśmy na podstawie nowych danych finansowych otrzymanych z Ministerstwa Finansów i Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Jest to oczywiście zgodne z aktualnymi przychodami, że przy pierwszych czterech miesiącach mieliśmy przychody o 171 000 tys. zł realnie wyższe niż aktualny plan finansowy. To po stronie przychodów. A stronę kosztów zwiększyliśmy o 1 000 000 tys. zł i z tego, zgodnie z algorytmem, dokonaliśmy podziału na poszczególne oddziały, zgodnie z załączonym harmonogramem i zmianami.

Jeśli chodzi o zmniejszenie kosztów świadczeń opieki zdrowotnej w centrali, to do planowanego wykonania bieżącego roku, na podstawie czterech miesięcy oszacowaliśmy, jakie będzie wykonanie i odpowiednio te same przesłanki były odniesione do kosztów pozostałych przychodów i kosztów administracyjnych oraz pozostałych kosztów i przychodów finansowych. To jest plan finansowy, który jest zmieniany w tym roku w czerwcu, ponieważ chcemy już na lipiec we wszystkich planach finansowych i naszych wszystkich zarządzeniach uwzględnić te środki, które będziemy mogli uruchomić z tego planu finansowego.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Otwieram dyskusję, proszę bardzo, pan poseł.

**Poseł Zbigniew Pawłowicz (PO):**

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Panie przewodniczący, panie ministrze, panie prezesie, Wysoka Komisjo, po pierwsze, chciałbym powiedzieć, że zawsze cieszę się z każdego wzrostu planu finansowego Narodowego Funduszu Zdrowia, bo to jest szansa dostępności do leczenia. Natomiast, niepokoi mnie jedna sprawa w tym planie, panie prezesie, tzn. podział środków na leczenia szpitalne.

Oczywiście, wzrost prawie 4-procentowy na specjalistyczną opieką ambulatoryjną jest w pełni uzasadniony, niewielki wzrost 1,62% na leczenie szpitalne – tyle pieniędzy jest, tak to podzielono – ale 20% z tych prawie 655 000 tys. zł jest oddane do pozycji B2.13 – zaopatrzenie w wyroby medyczne oraz ich naprawa, o których mowa w ustawie o refundacji. To jest prawie 140 000 i wzrost o 13%. W związku z tym, moje pytanie – czy to jest kosztem leczenia szpitalnego.

Czy ten wzrost o 13% jest wynikiem ustawy, która wejdzie od 1 lipca w wyniku protestu osób niepełnosprawnych i poszukania pieniędzy na sfinansowanie tej ustawy? Proszę udzielić odpowiedzi, czy Narodowy Fundusz Zdrowia, w związku z tą ustawą, nie mógł wystąpić do ministra finansów o rezerwę finansową zamiast brać pieniądze z leczenia szpitalnego, bo to jest – podkreślam – 20%.

Jednoczenie chciałbym podkreślić, że w tym dziale – leczenie szpitalne, nie ma jakiegokolwiek wzrostu na chemioterapię i leki stosowne w chemioterapii. Przed chwilą rozmawialiśmy o leczeniu onkologicznym dzieci. Podobna sprawa jest z leczeniem onkologicznym dorosłych. Chciałbym Wysokiej Komisji powiedzieć, że jeszcze za rok 2017 nie zapłacono w ośrodkach za leki w programach terapeutycznych w chemioterapii. Są to kwoty ok. 6000-8000 tys. zł.

W związku z tym, pytanie. Czy Narodowy Fundusz Zdrowia nie zwiększa finansowania na chemioterapię w roku 2018, żeby pokryć zobowiązania z roku 2017 r., bo również w roku 2018 od 1 stycznia narastają kwoty niezapłaconych programów terapeutycznych? Oczekuję, że świadczeniodawcy pójdą do sądu, bo również w pozycji F4 zwiększa się finansowanie prawie o 100%, do 200%, na innego rodzaju zobowiązania w niektórych oddziałach. Mam więc wrażenie, że się oczekuje, że świadczeniodawcy pójdą do sądu. Czy to jest dobra droga i tą drogą powinniśmy iść?

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Dziękuję bardzo. Ja też mam pytanie, a właściwie dwa.

Panie ministrze, na str.7 waszego dokumentu jest tabela, w której przedstawiacie przesunięcia finansowe. Ta tabela ma nr 13 – zaopatrzenie w wyroby medyczne. W tym miejscu przewidujecie na wyroby medyczne 1 200 000 tys. zł po zmianach. Odwracamy tę kartkę na drugą stronę. Jesteśmy na str. 8 – już mówię, w którym punkcie. Na samej górze piszą państwo tak – zapewniamy „w zakresie «nielimitowanego» dostępu do zaopatrzenia w wyroby medyczne". To czy ten 1 200 000 tys. zł to jest nielimitowany

dostęp, czy jednak limitowany, bo rząd zapowiedział w środku dyskusji z niepełnosprawnymi, że zapewni nielimitowany dostęp do wyrobów. Rozumiem, że jest nielimitowany na poziomie 1 200 000 tys. zł. Czyli, limit jest na poziomie 1 200 000 tys. zł. To jest moje pierwsze pytanie – jak on jest nielimitowany.

A drugie pytanie mam takie. Rząd zadeklarował ustawowo dostęp osób niepełnosprawnych do rehabilitacji w sposób nieograniczony i bezkolejkowy, ale w punkcie – rehabilitacja – w tej tabelce to jest bodaj pkt 5, ale słabo widzę, bo druk jest mały – nie ma wzrostu nawet o złotówkę. Jak więc to jest, że rząd z jednej strony mówi, że od tego momentu niepełnosprawni będą mieli dostęp do rehabilitacji bez limitu, bez kolejki i w każdym dowolnym wymiarze, a finansowanie nie wzrasta w ogóle?

Poza tym, chciałbym zapytać o ambulatoryjną opiekę specjalistyczną, ponieważ rząd zapewnił, że niepełnosprawni będą mieli dostęp do specjalistów w trybie bezkolejkowym i także nielimitowanym. Jak więc to państwo przewidują, skoro środki na AOS wzrastają o jakąś mikroskopijną kwotę 3%?

I trzecie pytanie. Proszę o odpowiedź ze strony NFZ albo ministra, w jaki sposób będą państwo organizować ten nielimitowany dostęp do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Zatem, które osoby z niepełnosprawnością którego stopnia mają nielimitowany i bezkolejkowy dostęp, w jakim trybie, do których specjalistów. Które mamy, do których specjalistów, z którymi dziećmi do neurologa, diabetologa, onkologa? Wskażcie państwo, bardzo proszę, mechanizmy, na których się opieracie realizując ustawowe zabezpieczenia dla niepełnosprawnych, które zadeklarował rząd, bo środki na rehabilitację nie wzrastają w ogóle, w opiece specjalistycznej nie wzrastają w ogóle, w zakresie wyrobów medycznych wzrastają do 1 200 000 tys. zł, chociaż mają być bez limitu, a limit jest. To jak ci ludzie mają trafić bez kolejki i w sposób nielimitowany? Bardzo proszę.

**Poseł Tomasz Latos (PiS):**

Jeszcze ja, zanim oddamy głos panu prezesowi czy panu ministrowi. Myślę, że kilka rzeczy, zwłaszcza dla kogoś, kto dłużej pracuje nie tylko w Komisji Zdrowia, ale w Komisji Finansów Publicznych i nie tylko, jest oczywistych. Nie można zapisać czegoś bez limitu, tam, gdzie mówimy o pieniądzach, czy dotyczy to przedsiębiorstwa, Narodowego Funduszu Zdrowia czy czegokolwiek innego. Trzeba jakoś oszacować tę bezlimitowość, która jednak jest skończona i podnieść na odpowiedni poziom kwotę środków finansowych. Nie można wpisać w planie finansowym „bez limitu". Nie ma w ogóle takiego pojęcia w finansach. To jest pierwsza sprawa.

Druga sprawa. Ja słucham tego z pewną obawą. Wydaje mi się, że niedawno wszyscy publicznie zadeklarowali, nie tylko przegłosowując odpowiednie dwie ustawy – wszyscy – że zależy nam na tym, aby zapewnić osobom niepełnosprawnym dostęp do tych środków medycznych. W związku z tym, nie bardzo rozumiem powody krytykowania, że w ustawie, która tym się zajmuje i w źródle, które tym się zajmuje – myślę o Narodowym Funduszu Zdrowia – jest to uwzględnione. Trudno, żeby to było uwzględnione gdzieś indziej. Natomiast, oczywiście od lat mamy określone mechanizmy zasilania NFZ, wypracowane inną ustawą. Rezerwa pewnie rozwiązana będzie, niezależnie od tego, czy teraz zapiszemy to w taki czy inny sposób, bo pieniądze znaczone nie będą. Będą w jednym wspólnym budżecie NFZ i wspólnie będą dzielone.

Natomiast, rzeczywiście można podyskutować na temat mechanizmów tworzenia tego preferowanego dostępu do takich czy innych świadczeń medycznych, ale – jak rozumiem – to jest sprawa już na inną dyskusję, z pewnością niezwykle ważną i potrzebną, ale nie przy dyskusji na temat nowelizacji planu finansowego NFZ. O tym oczywiście można podyskutować. I na koniec, chciałbym złożyć wniosek o pozytywne zaopiniowanie tego planu finansowego. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Zanim zagłosujemy nad wnioskiem, poprosimy o ustosunkowanie się do tych pytań. Potem przystąpimy do głosowania. Bardzo proszę.

**Zastępca prezesa NFZ Maciej Miłkowski:**

Dziękuję serdecznie za pytania. Na ostatnie pytanie, jeśli chodzi o bezlimitowość, pan poseł Latos dokładnie odpowiedział. My w planie finansowym musimy określić jakieś kwoty, które przewidujemy, że będą wykonane. Bezlimitowość jest już w Karcie DiLO. Bezlimitowość była w ostrych zespołach wieńcowych i porodach. Tam również były kwoty. Do tej pory zawsze te kwoty przewidywaliśmy zgodnie z wykonaniem. Później dostosowujemy umowę. I taka bezlimitowość jest przewidziana również w tym zakresie. Do konsultacji przedstawiliśmy już odpowiednie zarządzenia prezesa, żeby rehabilitacja w takim zakresie była finansowana dla pacjentów, którzy są wymienieni w ustawie z dnia 9 maja o szczególnych rozwiązaniach dla osób niepełnosprawnych.

Jeśli chodzi o wyroby medyczne, to przewidywane tu wykonanie jest w całości w przedstawionej państwu zmianie planu finansowego, ale, jeśli chodzi o koszty rehabilitacji leczniczej, która jest związana całkowicie i wymieniona w ustawie o szczególnych rozwiązaniach dla osób niepełnosprawnych, to w tym samym dniu co Komisji, przedłożyliśmy również wniosek o rozwiązanie rezerwy ogólnej Ministrowi Zdrowia i Ministrowi Finansów do zaopiniowania, żebyśmy mogli rozwiązać rezerwę ogólną w wysokości ok. 500 000 tys. zł. I tam jest zabezpieczona kwota 225 000 tys. zł na rehabilitację leczniczą. To jest ok. 50% kwoty, która została wymieniona w OSR do ustaw. Będziemy przyglądać się, jak to wykonanie będzie realizowane. I planujemy jeszcze jedną zmianę planu finansowego w bieżącym roku. Tak więc, te świadczenia, i w AOS również, zabezpieczamy.

Dlaczego to jest z planu finansowego Narodowego Funduszu Zdrowia? Tak zostało przegłosowane przez Sejm. Do tej pory NFZ za te świadczenia płacił tylko w sposób limitowany i bez odrębnej ścieżki dla tej grupy osób, która teraz będzie wyodrębniona ścieżką, obok rehabilitacji dla pacjentów, którzy nie podlegają tej ustawie.

Jeśli chodzi o chemioterapię, nie zwiększamy pozycji lekowych w tym planie finansowym. Środki na chemioterapię są w bieżącym roku o 43 000 tys. zł wyższe niż wykonanie roku ubiegłego. Tak więc, na dzień dzisiejszy też nie mamy przekroczenia w planie finansowym w tej pozycji. W związku z tym, nie zmieniamy planu finansowego w tym zakresie.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

A kolejki, niepełnosprawni i dostęp do specjalistów? Jest deklaracja, że osoby niepełnosprawne będą miały bezkolejkowy i bezlimitowy dostęp do specjalistów. Na ambulatoryjną opiekę specjalistyczną środki de facto nie rosną – grosze. Którzy niepełnosprawni, w jakiej kolejności, do których specjalistów i w jaki sposób zamierzacie wpuścić ich bez kolejki?

**Zastępca prezesa NFZ Maciej Miłkowski:**

Zgodnie z planem finansowym, jest 177 000 tys. zł i dodatkowo 33 000 tys. zł z rozwiązania rezerwy ogólnej. To jest na różne zakresy, na zwiększenie limitów, zwiększenie wycen świadczeń, m.in. w pediatrii, zgodnie z tym, co przedstawiliśmy w zarządzeniu prezesa NFZ. Osoby, które są niepełnosprawne i korzystają z tej ustawy, będą mogły w takim samym trybie korzystać ze świadczeń ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Ja nie rozumiem, panie prezesie, z jakich „takich samych". Powiedziane jest jasno – niepełnosprawni bez kolejki do specjalistów. Pytam, do których specjalistów, którzy niepełnosprawni, w jakiej kolejności. Proszę odpowiedzieć na to pytanie, gdzie na to są pieniądze.

**Zastępca prezesa NFZ Maciej Miłkowski:**

Pieniądze na to są przedstawione w pozycji B2.2 ambulatoryjna opieka specjalistyczna – wzrost o 177 809 tys. zł w planie finansowym, który został Wysokiej Komisji przedstawiony, i 33 576 tys. zł w uruchomieniu rezerwy ogólnej. W tych zmianach jest uwzględniona ambulatoryjna opieka specjalistyczna również dla tej grupy osób.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Panie pośle, już przystępujemy do głosowania nad wnioskiem posła Latosa. Powiem tylko jedno zdanie komentarza, żeby sytuacja była jasna. Na całą ambulatoryjną opiekę specjalistyczną wydajemy 4 700 000 tys. zł. Pada deklaracja, że niepełnosprawni będą przyjmowani bez kolejki i bez limitu do wszystkich specjalistów. I państwo powiedzieli…

**Poseł Anna Kwiecień (PiS):**

Poza kolejnością, panie przewodniczący…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Czy ja pani przerywałem?

**Poseł Anna Kwiecień (PiS):**

Przepraszam najmocniej, ale wprowadza pan w błąd…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani poseł, czy ja pani przerywałem? Cóż to za zwyczaje? Po kolei…

**Poseł Anna Kwiecień (PiS):**

Cały czas pan mówi…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani też może powiedzieć. Proszę się zgłosić i wtedy pani powie swoje zdanie.

Mówi pan, że 170 000 tys. zł wypełni lukę w przypadku 4 700 000 tys. zł, które wydajemy na AOS. Mam odnośnie do tego wątpliwości. Mówię jasno – to nie jest tak. Doskonale wiecie, że musicie opracować metodę, po pierwsze, organizacyjną, a po drugie, finansową. Może to nie na dzisiaj, ale z całą pewnością będziemy się temu przyglądać. Pani poseł.

**Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):**

Bardzo przepraszam, że zabieram głos, ale ta ustawa nie dotyczy wszystkich niepełnosprawnych. Ja, jako osoba niepełnosprawna z powodu bardo dużej wady wzroku, nie będę z tego korzystać, bo jestem zdolna do samodzielnej egzystencji. To dotyczy osób niesamodzielnych, a więc tych, które po prostu wymagają innej osoby do pomocy. Jest to więc – licząc z dużą przesadą – ok. 280 tys. osób. A tak naprawdę, takich zidentyfikowanych obecnie jest 38 tys.

Ustawa, która będzie regulować wszystkie sprawy dotyczące orzecznictwa lekarskiego i dokładnego opisu, pojawi się może w lipcu, a już na pewno we wrześniu. Naprawdę, nie jest to więc takie zagrożenie, o jakim państwo mówią, że to są jakieś miliony osób. To są osoby niesamodzielne, w przypadku których ta niesamodzielność jest potwierdzona orzeczeniem. Natomiast, rozpisanie tego dokładnego orzecznictwa… Ja nie chcę przypominać, że mieliście 8 lat. Już nie mówię nic na ten temat. Pracujemy półtora roku nad tą ustawą, naprawdę bardzo trudną, panie przewodniczący i staramy się to doprowadzić, natomiast w tej chwili są przewidziane środki i – moim zdaniem – są one całkowicie wystarczające, bo nie wszystkie osoby zgłoszą się akurat po wszystkie rodzaje świadczeń.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Jeszcze pani poseł, bardzo proszę.

**Poseł Anna Kwiecień (PiS):**

Panie przewodniczący, szanowni państwo, doprecyzujmy. Było powiedziane „poza kolejnością". Przecież jednego dnia wszyscy niepełnosprawni nie będą żądać świadczenia zdrowotnego. Jeżeli osoba niepełnosprawna zgłosi się do specjalisty czy lekarza, to ma prawo skorzystać z tego świadczenia poza kolejnością, ale jeśli akurat inna osoba również niepełnosprawna będzie przed nią, to ona oczywiście stanie w kolejce za tą osobą. Nie mówmy więc tutaj, że bez kolejki i że z tego tytułu będą jakieś perturbacje. Najpierw państwo wspierają bardzo mocno protesty i żądania osób niepełnosprawnych, my staramy się to zrealizować praktycznie od ręki – można tak powiedzieć. Wczoraj państwo rozdzierali szaty nad tym, że…

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Pani poseł, jesteśmy przy planie NFZ, a nie wczorajszym dniu.

**Poseł Anna Kwiecień (PiS):**

Ale proszę mi pozwolić dokończyć. Wczoraj państwo rozdzierali szaty nad realizacją postulatów osób niepełnosprawnych. Postaraliśmy się wpisać te zmiany do budżetu NFZ, chociażby w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego. Dzisiaj już są słowa krytyki, że to za duże środki. Staramy się więc naprawdę zrealizować te postulaty, które zgłasza środowisko osób niepełnosprawnych. I to ma przełożenie i odzwierciedlenie w tym planie. Proszę nas za to pochwalić, a nie krytykować.

**Przewodniczący poseł Bartosz Arłukowicz (PO):**

Wy wczoraj sami wystarczająco się pochwaliliście. Przystępujemy do głosowania nad wnioskiem pana posła Latosa – pozytywnym zaopiniowaniem zmian w planie finansowym NFZ. Nie głosujemy przy pomocy kart. Ręce do góry.

Kto jest za? Kto jest przeciw? Kto się wstrzymał? Proszę o wyniki.

Za 11 posłów, przeciw 5, wstrzymał się 1. Komisja pozytywnie opiniuje projekt opinii dotyczącej zmian finansowych NFZ.

Dziękuję. Zamykam posiedzenie Komisji.